

**Come fondare un gruppo di supporto per pazienti affetti da  
mieloma multiplo**

—

**Guida pratica**

## Introduzione

Il mieloma multiplo è certamente una grande sfida per chi vi ha a che fare. Si tratta infatti di una malattia insolita e complessa. La diagnosi non è molto chiara e la terapia consigliata può variare da medico a medico. Tutto questo non contribuisce certo a rassicurare un paziente che abbia appena ricevuto la diagnosi di questa malattia. Detto questo, si deve *comunque* tenere presente che, grazie ad esami ed analisi appropriate, esiste la possibilità di fornire una chiara diagnosi, che pazienti che non presentano sintomi possono essere monitorati senza ricorrere ad una terapia aggressiva e quelli che presentano sintomi possono cercare di affidarsi a terapie specifiche che garantiscono loro un'alta probabilità di tenere sotto controllo la malattia per molti anni, che inoltre esiste la possibilità di provare nuove terapie che potrebbero consentire di controllare ancora più a lungo la malattia o addirittura di curarla.

Per imparare a *convivere* in modo soddisfacente con il mieloma è fondamentale che i pazienti e le loro famiglie possano contare su un aiuto che permetta loro di tener testa alla situazione incrementando le loro conoscenze specifiche, il loro atteggiamento positivo e le loro abilità nel fronteggiare la malattia. Un sostegno esterno è essenziale se si vogliono aiutare i pazienti e chi si prenda cura di loro ad accettare e superare le sfide e gli ostacoli che il mieloma multiplo distribuirà sul loro cammino. Ebbene, un gruppo di supporto pazienti fornisce la bussola necessaria per orientarsi lungo questo cammino e un bacino di esperienze a cui attingere per poter meglio superare le sfide e gli ostacoli che vi si incontrano. Un gruppo di questo tipo viene creato principalmente per offrire aiuto reciproco e istruzione specifica alle persone che ne fanno parte le quali potranno così sentirsi un po' meno sole, visto che qui incontreranno altri individui che si trovano in una situazione molto simile alla loro.

Myeloma Euronet è una rete recentemente costituita di organizzazioni a diffusione nazionale con una struttura assolutamente informale il cui scopo è quello di fornire migliori servizi di assistenza a chi è costretto a convivere con un mieloma multiplo e a chi voglia o debba prendersi cura di loro. Ogni organizzazione membro ha certamente accumulato sufficiente esperienza nella formazione e nel supporto di gruppi di supporto pazienti. Questa guida si basa essenzialmente sulle conoscenze ed esperienze acquisite da queste organizzazioni.

Vi mettiamo a disposizione questa documentazione nella speranza che vi faccia da guida e vi dia un orientamento nella creazione di un gruppo di supporto pazienti nella zona in cui vivete. Per chi è costretto a convivere con il mieloma multiplo un sostegno morale e sociale risulterà tanto importante quanto le cure mediche. Il gruppo di supporto che intendete eventualmente creare potrà essere di aiuto a tutti i partecipanti per riuscire a venire a capo delle loro paure e sensi di frustrazione e, in fondo, per riuscire a vivere la propria vita in modo proficuo e consapevole.

## **Indice**

- Finalità della guida
- Quadro introduttivo
- Perché fondare un gruppo di supporto
- Preparativi
- Costituire un gruppo di supporto pazienti
- Finalità e obiettivi
- Primi passi
- Appoggio alla vostra organizzazione
- Coinvolgimento delle persone che si prendono cura dei pazienti
- L'incontro organizzativo
- Svolgimento degli incontri
- Scelta di un coordinatore
- Il ruolo e le responsabilità di un coordinatore
- Controllo dell'incontro
- Prima e dopo l'incontro
- Assegnazione di un nome all'organizzazione
- Iscrizione ufficiale o partecipazione mossa dal bisogno?
- Passa parola
- Questioni finanziarie
- Impiego di personale
- Spazio dove tenere gli incontri
- Protezione dati personali
- Possibilità di consulenze
- Che fare in casi di insuccesso
- Come far fronte alla perdita di una persona cara
- Entrare a far parte di una organizzazione nazionale
- Elenco di organizzazioni europee che si occupano del mieloma multiplo
- Che aiuto vi può dare Myeloma Euronet
- Esempi per la documentazione del gruppo

## Finalità della guida

La finalità di questa guida è quella di aiutarvi a fare i primi passi qualora abbiate intenzione di fondare un gruppo di supporto per quei pazienti costretti a convivere con il mieloma multiplo e tutti quelli che si prendano cura di loro. Dato che le esigenze, le finalità e il contesto sociale dei gruppi di supporto pazienti variano da Paese a Paese, questa guida si propone di fornire alcune informazioni di carattere generale per aiutarvi nella decisione se fondare o meno una organizzazione di questo tipo. Se vi decidete a fare questo passo, qui troverete anche alcuni consigli specifici che vi aiuteranno nella riuscita del vostro progetto.

## Quadro introduttivo

Il mieloma multiplo, una forma di cancro delle plasmacellule, è una malattia inguaribile ma curabile. Anche se la diagnosi mieloma multiplo può essere scioccante per chi la riceve e per le persone a lui vicine, sarà importante ricordare che esistono nuove terapie molto promettenti che potranno aiutare i pazienti a vivere più a lungo e in modo più salutare.

Secondo l'European Network of Cancer Registries, le persone affette da mieloma multiplo in Europa sono circa 60.000 e 21.420 i nuovi casi diagnosticati ogni anno. Il mieloma multiplo è il secondo tipo di cancro del sangue più frequente dopo il linfoma Non Hodgkin. Esso rappresenta circa l'1% di tutte le malattie tumorali e il 2% di tutti i casi di decesso da tumore..

Il mieloma multiplo per la maggior parte dei pazienti viene diagnosticato tra i 65 e i 70 anni. A questo proposito bisogna però ricordare che recenti statistiche hanno dimostrato che la malattia è stata riscontrata anche in pazienti molto più giovani e che essa ha un'incidenza molto maggiore. Dato che il picco di età per il mieloma multiplo è riscontrabile tra le persone più anziane, si suppone che la probabilità di contrarre la malattia aumenti con l'età.

Nonostante i notevoli sforzi compiuti nella ricerca delle possibili cause del mieloma multiplo, al momento non si è purtroppo ancora in grado di poter affermare quali esse siano. Questa ricerca ha comunque suggerito possibili associazioni tra il mieloma e un indebolimento del sistema immunitario, fattori genetici, determinate attività, l'esposizione a determinate sostanze chimiche, l'esposizione a radiazioni e, più recentemente, una forma virale.

Persone che svolgono attività nel campo dell'agricoltura, dell'industria petrolifera, della lavorazione della pelle e dei cosmetici, esposte all'azione di erbicidi, insetticidi, derivati del petrolio, metalli pesanti, sostanze plastiche e vari tipi di polvere, compresa quella dell'amianto sembra che abbiano una probabilità superiore alla media di essere colpite da mieloma multiplo. Anche individui esposti ad un'ingente quantità di radiazioni, come ad esempio i sopravvissuti delle esplosioni atomiche avvenute in Giappone alla fine della Seconda Guerra Mondiale, presentano un maggiore rischio di mieloma.

Va tuttavia ricordato che nelle maggior parte dei casi, le persone che sviluppano il mieloma multiplo non presentano evidenti fattori di rischio e che il mieloma può essere anche il risultato di diversi fattori concomitanti.

## Perché fondare un gruppo di supporto

Un gruppo di supporto pazienti offre a tutti coloro che abbiano a che fare con il mieloma multiplo molti vantaggi ciascuno dei quali contribuisce a migliorare la qualità della vita dei pazienti e di chi sta loro vicino:

- la possibilità di incontrare altre persone che condividono una situazione simile alla loro
- l'opportunità di condividere metodi per far fronte alla malattia
- la possibilità di sviluppare nuovi rapporti sociali in un periodo di potenziale isolamento.

In più, come l'esperienza ci ha dimostrato, la partecipazione ad un gruppo di supporto può anche migliorare la capacità di adattamento, l'umore, le abilità di fronteggiare la difficile situazione e la qualità della vita del paziente.

Altri vantaggi dei gruppi di supporto sono anche la possibilità di scambiare informazioni relative al mieloma e alle terapie per curarlo e diverse opportunità per aiutarsi reciprocamente a risolvere i problemi che si incontrano quando si è in questa situazione, specialmente quando si tratta di contattare le strutture del sistema sanitario pubblico. Spesso in molti gruppi di supporto si possono incontrare anche persone con forme di tumore diverse. Un buon motivo per fondare un gruppo di supporto specificamente indirizzato a pazienti affetti da mieloma multiplo è dato dalla volontà di mettere a loro disposizione la possibilità di assistersi a vicenda e un'istruzione specifica e di farli sentire un po' meno soli visto che nel gruppo incontreranno altre persone la cui situazione è molto simile alla loro.

## Preparativi

Per far sì che il vostro gruppo di supporto per pazienti con mieloma multiplo possa iniziare nel modo più promettente possibile, dovrete informarvi sui servizi pubblici della vostra zona che potrebbero esservi di aiuto nel vostro progetto. Qui sotto segue una lista delle categorie di persone che vi potrebbero aiutare a raggiungere i vostri obiettivi. Ciascuna di queste categorie di persone vi farà conoscere altri pazienti, anch'essi interessati a dare vita o ad entrare a far parte di un gruppo di questo tipo, vi indicherà come procurarvi informazioni circa le diverse possibilità terapeutiche, vi metterà al corrente delle problematiche legate alla ricerca di fondi di finanziamento, condividerà con voi gli spazi dove tenere i vostri incontri, vi metterà a parte di metodi per far fronte alla perdita di una persona cara e fungerà all'occorrenza da relatore esterno ai vostri incontri.

Contattate quindi:

- i pazienti dell'ospedale della vostra località,
- medici generici e istituzioni sanitarie della vostra zona,
- gruppi di supporto per pazienti affetti da tumore già esistenti,
- centri preposti all'educazione sanitaria,
- gruppi di volontariato sanitario,
- associazioni caritative,
- assistenti sociali,
- centri di consulenza pubblica.

Nota bene: potete anche ricercare in Internet o recarvi alla biblioteca comunale della località dove abitate per raccogliere altre idee e informazioni circa la procedura migliore per fondare un gruppo di supporto pazienti. Internet e biblioteche possono inoltre essere anche le fonti giuste da cui ottenere informazioni su come contattare le organizzazioni sopra citate.

## Costituire un gruppo di supporto pazienti

Se si intende costituire un gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo occorre porsi le seguenti domande:

- Perché costituire un gruppo di questo tipo?
- A chi intende rivolgersi il vostro gruppo?
- Dove si dovranno svolgere gli incontri?
- Con che frequenza si dovranno svolgere gli incontri?
- Quanto tempo potete dedicare a questo progetto?
- Quanto tempo potranno dedicarvi i partecipanti?
- Quali sono i vostri obiettivi?
- Si dovranno sostenere delle spese?
- Chi si occuperà dell'organizzazione del gruppo (oltre a voi)?
- Faranno parte del gruppo anche specialisti operanti nel settore della sanità?

Va ricordato che perché un gruppo possa iniziare la sua attività occorre, oltre a voi, (almeno) un'altra persona. Qui sotto vi daremo dei consigli su come trovare anche altre persone ma prima di tutto occorre assolutamente trovarne una per poter iniziare l'attività di gruppo.

Nota bene: spesso, per dare vita ad un gruppo di supporto per pazienti è necessario molto tempo, un notevole dispendio di energie e l'aiuto di persone non affette dalla malattia. Vedrete che queste persone vi saranno di grandissimo aiuto quando si tratterà di occuparsi delle questioni amministrative del gruppo, come per esempio procurarsi uno spazio dove riunirsi, distribuire volantini ecc. Un buon punto di partenza per reperire questi importanti aiutanti è certamente la cerchia di amici e familiari dei pazienti affetti da mieloma.

## Finalità e obiettivi

Non è possibile che due gruppi di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo siano uguali. Saranno infatti gli individui che ne fanno parte a determinare le finalità, gli obiettivi e le attività di ciascun gruppo. Alcuni gruppi si limitano a dare ai pazienti e a chi si prende cura di loro l'opportunità di condividere storie ed esperienze personali. Spesso vengono organizzati anche degli aiuti più strettamente pratici come il trasporto all'ambulatorio del medico e in ospedale nonché visite a domicilio. Altri invece si impegnano particolarmente nella raccolta di fondi per finanziare l'attività di ricerca o per aiutare a sostenere economicamente i programmi dei pazienti.

In occasione della vostra prima riunione dovrete pensare attentamente agli obiettivi che intendete raggiungere con l'operato del gruppo. Saranno infatti le vostre finalità e i vostri obiettivi a far da base e orientamento alle attività della vostra organizzazione. Per esempio, se il vostro è un gruppo orientato prevalentemente all'informazione, dovrete concentrarvi su come fare arrivare le informazioni ai pazienti e alle persone che li assistono. I vostri obiettivi influenzeranno inoltre anche la struttura della vostra organizzazione. Se infatti intendete fondare un'organizzazione il cui obiettivo principale sia per esempio quello di difendere gli interessi dei pazienti affinché possano usufruire di migliori servizi a livello locale, dovrete darvi una struttura di tipo locale. Se invece la vostra organizzazione mira soprattutto a raccogliere fondi di finanziamento per la ricerca medica sarà per voi interessante associarvi ad un gruppo diffuso a livello nazionale.

Alcuni gruppi per la difesa degli interessi del paziente si danno dei principi di fondo molto generici, come ad esempio questo:

*“L'aumento del benessere di persone affette da mieloma multiplo fornendo loro informazioni, istruzione specifica e sostegno di vario tipo”*

Voi potrete eventualmente preferire la costituzione di un'organizzazione con un principio di fondo più specifico come, ad esempio, uno di questi:

*“L'istruzione di pazienti e delle persone che se ne prendono cura sulle tematiche relative al mieloma multiplo e alle terapie per trattarlo”*

*“L'attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sul mieloma multiplo”*

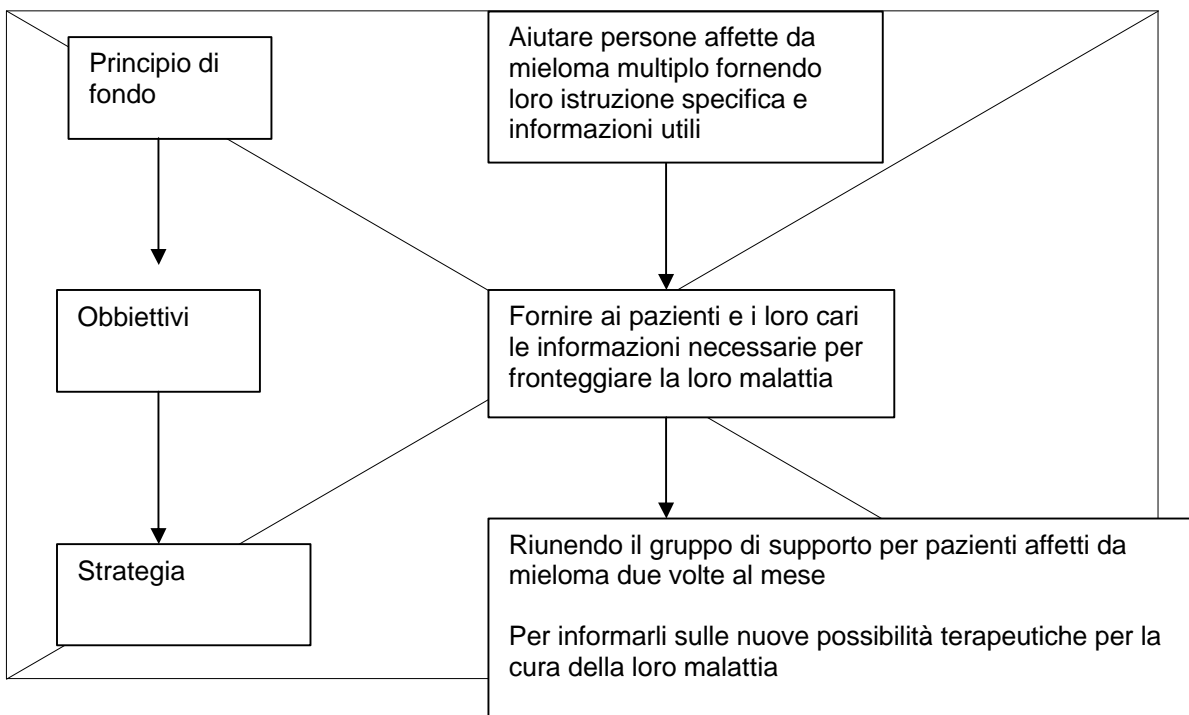
*“Il far pressione per ottenere dei servizi migliori per chi è affetto da mieloma multiplo”*

Oppure, potreste concentrarvi su un unico settore, scegliendo ad esempio questo principio di fondo:

*“Il far pressione per ottenere dei servizi migliori per chi è affetto da mieloma multiplo”*

Qualsiasi obiettivo e finalità scegliate per il vostro gruppo, l'importante è che, prima di fare i primi passi, siate molto chiari su quello che intendete fare e su quali devono essere i vostri obiettivi.

Per facilitare la decisione degli obiettivi che si vuole perseguire è utile cercare di sintetizzarli esprimendoli con una o due frasi. In questo modo avrete quindi formulato il principio di fondo del vostro gruppo da cui risulteranno a loro volta i vostri obiettivi dai quali risulterà infine la strategia che adatterete per raggiungerli. (Osservate in proposito l'esempio schizzato nello schema qui sotto). Ricordate che il vostro principio di fondo e quelli che da esso risultano possono un giorno essere modificati, per cui è certamente fuori luogo pensare che quello che si è deciso agli inizi debba valere per sempre.



## **I primi passi per la costituzione di un gruppo di supporto pazienti**

Un buon primo passo da fare è l'organizzazione di un incontro con le altre persone interessate. Chi inviterete dipende dal tipo di organizzazione che intendete fondare, con tutta probabilità ne faranno comunque parte dei pazienti e delle persone che se ne prendono cura. Chiunque siano i membri della vostra organizzazione, si tratterà sempre di individui che condivideranno con voi l'impegno di migliorare la situazione di persone affette da mieloma multiplo.

### **Ecco, a titolo generale, alcuni dei passi da fare nella gestione di un gruppo di supporto pazienti**

- **Eleggete un coordinatore --**  
La parte dedicata alla scelta del coordinatore e un elenco dei suoi compiti e responsabilità segue più avanti.
- **Iniziate lentamente, ad esempio con degli incontri mensili --**  
Basterà già riunirsi una volta al mese per fornire i giusti stimoli senza richiedere troppo tempo ai partecipanti.
- **Fate conoscenza l'uno dell'altro --**  
Presentatevi agli altri partecipanti e fate in modo che ciascuno metta a disposizione degli altri le informazioni che ha e metta al corrente il gruppo della propria diagnosi e terapia, della propria situazione familiare e sociale senza trascurare particolari sulla propria persona, ad esempio quali sono i suoi hobby e interessi.
- **Distribuite i compiti --**  
"Divide et impera". Coinvolgete tutti i membri del gruppo e invitateli a prendersi ciascuno le sue responsabilità e ad alternarsi nello svolgimento dei vari compiti, questo favorirà un positivo sviluppo del gruppo.
- **Mettete a punto un ordine del giorno per ogni incontro --**  
Fornite informazioni dettagliate sui vari punti da discutere, questo vi permetterà di tenere sveglia l'attenzione dei partecipanti, di dare loro la possibilità di prepararsi sufficientemente in anticipo e di sfruttare al meglio il tempo trascorso insieme.
- **Sfruttate le abilità dei vari membri --**  
Se c'è tra loro qualcuno che ha passione alla cucina, invitatelo a preparare qualcosa da mangiare per degli spuntini da consumare in occasione degli incontri del gruppo. Se c'è qualcuno che scrive bene, incoraggiatelo a prendersi cura della realizzazione di una newsletter o della messa a punto di una circolare. Se poi tra i partecipanti ci dovesse essere anche qualcuno che dimostra di saper dirigere e coordinare, fatelo dirigere e coordinare.
- **Date aiuto ai membri durante i periodi in cui sono sottoposti a trattamento terapeutico --**  
Offrite loro la possibilità di trasportarli ai loro appuntamenti, di sbrigare le loro faccende, di ritirare la posta per loro e di portare a spasso il loro cane.
- **Condividete le vostre esperienze --**  
Riferite di quello che avete imparato dalle le vostre esperienze. Ricordate sempre che un paziente informato e consapevole è un potente alleato nel trattamento della propria malattia.
- **Riservate una buona accoglienza ai nuovi membri --**  
Incoraggiate i membri a riferire della loro terapia e chiedete ai nuovi arrivati di farlo anche loro; abbiate parole di incoraggiamento per loro in modo che si sentano a loro agio in un ambiente per loro nuovo; rammentatevi come vi siete sentiti quando eravate voi ad essere i nuovi arrivati.

- Fate trovare un ambiente invitante --  
Sistemate le sedie in modo da incoraggiare la conversazione; offrite qualcosa di rinfrescante o di caldo; mettete eventualmente un sottofondo musicale soft.
- Venite incontro ai bisogni dei membri del gruppo --  
Formulate un principio di fondo e decidete insieme ai membri del gruppo le finalità e gli obiettivi dello stesso; cercate di far reagire i partecipanti a delle domande o affermazioni per accertarvi che il gruppo vi segue.
- Rivedete periodicamente gli obiettivi del gruppo --  
Rimettete in discussione i bisogni e gli obiettivi del gruppo ogni volta che entrano a farne parte nuove persone o altre lo abbandonano e comunque quando si avverte la necessità di un cambiamento.
- Ma soprattutto godetevi i vostri incontri!  
Divertitevi ai vostri incontri. Celebrate la vostra vitalità; approfittate del conforto che vi può dare un incoraggiamento morale e sociale da parte degli altri membri del gruppo.

## **Appoggio alla vostra organizzazione**

Se volete che medici e infermieri segnalino la vostra organizzazione a pazienti potenzialmente interessati, è importante cercare di ottenere il loro appoggio fin dall'inizio. Contattateli già al momento della pianificazione della vostra organizzazione e chiedete la loro opinione in proposito. Così facendo si aumenta la probabilità che segnalino ai pazienti il vostro gruppo di supporto, per esempio passando loro un volantino dove li si informa di una riunione del gruppo.

## **Coinvolgimento delle persone che si prendono cura dei pazienti**

Fin dall'inizio un aspetto importante è fare in modo che i familiari e gli amici, specialmente chi di loro si prende cura attivamente del malato, si sentano a tutti gli effetti parte integrante del gruppo, proprio come le persone a cui è stato diagnosticato il mieloma. Ogni famiglia colpita dal mieloma in uno o più dei suoi componenti si comporta in modo diverso. In alcuni casi è la persona affetta dalla malattia a cercare informazioni, in altri invece la persona che se ne prende cura. In qualche caso a farlo può essere più di un membro della famiglia. Raro è invece il caso in cui nessuno si occupi della ricerca di informazioni; in tal caso si tratterebbe comunque di persone che difficilmente sarebbero interessate a partecipare ad un gruppo di supporto. Concentrarsi esclusivamente – o anche soprattutto – sulle persone affette da mieloma, secondo quanto sostengono molti coordinatori di gruppi di supporto per pazienti, sarebbe in ogni caso un grosso errore.

Trascorso un certo tempo dalla fondazione del gruppo può essere opportuno suddividere l'organizzazione in sottogruppi per una parte degli incontri: quelli a cui è stato diagnosticato il mieloma in una stanza e le persone che si prendono cura di loro in un'altra. In effetti potrebbe darsi che le persone che assistono i malati abbiano cose da dire che esiterebbero a dire in presenza dei loro cari affetti dalla malattia. Lo stesso può valere naturalmente anche per la controparte.

### **Chi sono le persone che si prendono cura dei malati?**

La persona che si prende cura di pazienti affetti da mieloma multiplo è un individuo con un rapporto personale con malati di tumore e che ha preso l'impegno di prestare loro cure al di fuori di una struttura ospedaliera. Considerati gli oltre 3 milioni di casi di tumore diagnosticati in Europa, secondo le stime, nel 2005 (UICC), almeno altrettanti saranno, già quest'anno, i familiari e amici che si dovranno misurare con la sfida di dover prestare loro assistenza.

### **La giornata tipica di una persona che presta assistenza ad un malato di tumore**

Oltre allo svolgimento dei loro compiti quotidiani – cucinare per il paziente, lavarlo e garantirne il trasporto – queste persone svolgono anche compiti che spetterebbero ad un team di operatori sanitari. Ecco che spesso si trovano quindi a dover contattare uffici del sistema sanitario pubblico, a somministrare medicinali e ad assistere il paziente nella terapia. Purtroppo tutti questi impegni lasciano a queste persone poco tempo per badare anche ai propri bisogni.

### **I vantaggi di un'istruzione specifica per le persone che si prendono cura del paziente**

È dimostrato che un'istruzione specifica all'interno di una comunità e un'attività di aiuto reciproco possono aiutare le persone che si prendono cura del paziente ad alleggerire un compito gravoso come è certamente quello di assistere persone affette da tumore. Chi tra loro ha partecipato a gruppi di supporto pazienti ha riferito infatti di sentirsi più informato sulla malattia e più sicuro di sé quando si tratta di occuparsi del malato.

## **L'incontro organizzativo**

Una volta trovata almeno una persona che condivide i vostri interessi e obiettivi, potete iniziare a pianificare la creazione di un gruppo più ampio. Il prossimo passo da fare è quello di tenere almeno un incontro organizzativo. Questo di solito si svolge in ambito del tutto informale: a casa di qualcuno o in un caffè o altro locale pubblico. Dopo aver discusso alcuni punti, si può decidere il giorno e l'ora in cui si vorranno tenere i regolari incontri del gruppo scegliendoli in modo che possa parteciparvi la maggior parte delle persone.

Considerando le possibilità esposte sopra (al punto "Preparativi ") si potranno trovare altre persone da invitare ai vostri incontri. Si potrà per esempio appendere un volantino in un ospedale, in una clinica o in un ambulatorio medico. Esso dovrà contenere informazioni sulle finalità dell'incontro, sulla località, l'orario, la data in cui avrà luogo e un nominativo e numero di telefono di una persona da contattare se si necessitano ulteriori informazioni (si veda il punto "Esempi per la documentazione del gruppo"). Potreste trovare altre persone interessate anche parlando con il vostro medico o con l'assistente sociale del posto che vi potrebbero eventualmente indicare altre persone di loro conoscenza che hanno intenzione di fondare un gruppo simile.

Al termine dell'incontro organizzativo, per creare delle condizioni in cui i partecipanti si sentano a proprio agio, si dovrebbe tenere conto dei seguenti punti.

- Appendete cartelli (se necessario anche alcuni per guidare i partecipanti al posto giusto dove si terrà l'incontro)
- Sistemate le sedie in cerchio o in altro modo che comunque si presti alla conversazione.
- Usate delle targhette con il nome per tutti i partecipanti in modo che tutti sappiano con chi stanno parlando.
- Distribuite un foglio per registrarsi, con le informazioni necessarie per contattare le varie persone per incontri futuri.

- Offrite ai partecipanti qualcosa di rinfrescante, di caldo o rinfocillante, come caffè, tè, bibite analcoliche ed eventualmente anche degli spuntini.
- Non fate mancare tovaglie, tovaglioli e altri utensili necessari.
- Mettete eventualmente un sottofondo musicale soft.

## Svolgimento dell'incontro

Forse all'inizio non si è pensato a fissare esattamente il modo di come si deve svolgere l'incontro. Spesso è utile far presentare i partecipanti all'inizio dell'incontro. In veste di promotori dell'incontro potreste quindi iniziare voi con alcune osservazioni introduttive per poi invitare i partecipanti a parlare un po' di sé. Ecco alcune domande che potrebbero servire a dare il via ad una interessante discussione:

- Da quanto tempo convivete con il mieloma?
- Come avete reagito quando vi è stata diagnosticata per la prima volta la malattia?
- Dove avete cercato informazioni sulla malattia?
- Cosa vi fa essere ottimisti?
- Hanno cercato aiuto i vostri familiari/amici?
- C'è qualcuno che ha provato la terapia...? Con quali risultati?

Una volta che il gruppo si sarà consolidato, si potrà invitare i membri a parlare un po' di sé e del decorso della loro malattia ai nuovi arrivati, dopo di che si potrà dare la parola ai nuovi membri perché possano riferire anch'essi della loro diagnosi, della loro situazione e naturalmente anche un po' sulla loro persona. In questo contesto potrebbe essere utile e interessante favorire anche la partecipazione agli incontri di familiari e amici dei pazienti, che avrebbero quindi la possibilità di riferire delle loro esperienze nell'assistenza dei malati.

A volte può essere interessante per il gruppo invitare relatori esterni. Ecco alcuni esempi di categorie di potenziali relatori esterni con gli argomenti specifici su cui potrebbero riferire e dove eventualmente reperire i relatori stessi.

- Assistenti sociali -- forniranno informazioni per gli "addetti ai lavori" su servizi offerti all'interno della comunità a complemento di forme assicurative (contattate ospedali locali o cliniche oncologiche)
- Fisioterapisti -- forniranno adeguati consigli e dimostreranno tecniche specifiche per alleviare il dolore e rilassarsi (contattate ospedali locali o strutture adibite alla riabilitazione di pazienti)
- Maestri di Yoga – insegneranno come gestire situazioni di stress (contattate centri sportivi locali)
- Medici – forniranno un quadro generale della malattia (contattate ambulatori medici locali)
- Ricercatori clinici – forniranno interessanti informazioni su sperimentazioni cliniche (contattate il locale centro per la ricerca sul cancro)
- Guide spirituali – contribuiranno alla componente spirituale dell'assistenza ai pazienti (contattate chiese o luoghi di culto locali)

## Scelta di un coordinatore

Per un gruppo è importante avere qualcuno che si preoccupi di accertare che gli incontri abbiano luogo per al termine stabilito e qualcuno che coordini e garantisca un normale svolgimento degli incontri. Questi compiti non devono essere svolti necessariamente dalla stessa persona e potrebbero anche essere assegnati a rotazione ma una cosa è certa: senza questo minimo di organizzazione il gruppo farà presto a sfaldarsi.

Nei primi mesi di vita del gruppo, può essere che a sobbarcarsi gli impegni organizzativi debbano essere singole persone. In seguito però sarà importantissimo fare in modo che il gruppo possa esistere anche senza gli sforzi dei suoi fondatori.

Come coordinatore si dovrebbe scegliere una persona che abbia davvero interesse a svolgere questa funzione. Cercate di trovare una persona che possa essere regolarmente presente agli incontri. Mettere a punto un semplice ordine del giorno non richiede molto lavoro. Una volta fatto questo, lasciate che siano i partecipanti ad adoprarsi alla realizzazione dei fini del gruppo, vale a dire: scambiarsi vedute ed esperienze e imparare qualcosa di nuovo. Gli sforzi da sostenere per l'organizzazione dipendono dalle esigenze del gruppo in questione. Se si deve organizzare un incontro in un ospedale, per esempio, occorre accertarsi che la stanza ad esso adibita sia libera e aperta e che le sedie e l'attrezzatura necessarie siano disponibili. Eventualmente andranno anche messe a disposizione dei partecipanti delle bibite o degli spuntini. Dovrà comunque essere il gruppo stesso a dover decidere queste cose. Se invece si tratta di un incontro da tenere in un'abitazione privata o nei locali di un'associazione, i preparativi dell'incontro potrebbero richiedere degli sforzi maggiori o addirittura delle modifiche da apportare al locale per adattarlo alla nuova funzione. Anche in questi casi è assolutamente necessario reperire qualcuno o diverse persone che siano davvero disposte a eseguire le attività necessarie.

## Il ruolo e le responsabilità di un coordinatore

Al coordinatore del gruppo spetta un ruolo molto importante che è quello di guidare e dirigere il gruppo ispirando fiducia ai partecipanti e offrendo loro il proprio aiuto. Ecco alcune strategie che potrebbero essere utili al coordinatore di un gruppo.

1. Fissare delle regole base per la partecipazione agli incontri del gruppo, il trattamento di informazioni e l'atteggiamento di rispetto reciproco tra i partecipanti. Ricordate che per i partecipanti ad un gruppo di supporto è particolarmente importante avere la sensazione di poter esprimere le proprie opinioni e sentimenti. Per questo motivo i partecipanti dovrebbero essere informati che tutto ciò di cui si parla nel corso dell'incontro deve rimanere tra di loro.
2. Chiedere al gruppo di collaborare alla stesura di un ordine del giorno e non cercare di imporre ai partecipanti un programma già pronto.
3. Iniziare e stimolare la conversazione e fare in modo che si parli di argomenti di interesse comune a tutti i partecipanti. Un modo per farlo potrebbe essere quello di porre delle domande di base (come vi sentite quando...? Come riuscite a fronteggiare... ? ecc.), di proporre nuovi argomenti oppure di sentire cosa hanno da proporre i partecipanti.
4. Prendere parte attiva al processo di sviluppo del gruppo e soprattutto creare un'atmosfera in cui i partecipanti si sentano a loro agio. Un'atmosfera di questo tipo si ha quando nessuno viene attaccato in prima persona, prova paure e ansie o si sente minacciato. Per creare un'atmosfera piacevole in cui tutti si sentano a loro agio è importante garantire un ambiente confortevole,

stabilire regole per il trattamento di informazioni, invitare i partecipanti a portare agli incontri familiari e amici e non far mai mancare parole di incoraggiamento.

5. "Tastare il polso" al gruppo. Se per esempio il gruppo o alcuni membri cerca di evitare degli argomenti scomodi e dolorosi, si dovrà cercare di introdurre proprio questi argomenti. Questo può risultare molto difficile ma è comunque necessario. Il gruppo nel suo complesso può infatti funzionare bene solo se i suoi membri sono in grado di parlare anche di argomenti scomodi e spiacevoli. Parlando di argomenti che provocano loro dolore i membri del gruppo hanno la possibilità di liberarsi da sensi di frustrazione, dolore e rabbia venendo in questo sostenuti moralmente dagli altri componenti del gruppo.

6. Rassicurare i partecipanti facendo loro capire che i loro sentimenti e sensazioni sono del tutto normali e addirittura ovvi. Aver a che fare con il cancro, sia come paziente che come persona che si prende cura di lui, è tremendamente difficile e stressante. Ricordate a tutti che non sono soli.

7. Infondere speranza nel gruppo rendendo note citazioni illuminanti, storie di persone che sono riuscite a vincere la loro malattia e successi personali oppure invitare esperti in grado di motivare e incoraggiare chi ne abbia bisogno.

8. Incoraggiare i partecipanti a creare una rete di contatti al di fuori dell'ambito ufficiale del gruppo in modo da procurarsi un ulteriore supporto e fare altre conoscenze interessanti. In questo contesto può essere utile organizzare per esempio una cena insieme o una serata al cinema, al teatro, ad un concerto o una visita ad un museo.

9. Aiutare i membri a partecipare alle discussioni del gruppo e coinvolgere il più possibile anche i partecipanti più passivi. Questo scopo può essere raggiunto insistendo a fare domande, proponendo un argomento da discutere, chiedendo ad ogni singolo partecipante di contribuire alla discussione dicendo qualcosa oppure invitando i membri più passivi a condurre una determinata discussione su un argomento per loro interessante ecc.

10. Mettere in programma tempo sufficiente per fare, alla fine di ogni incontro, un sunto degli argomenti discussi. In questo contesto si potrebbe forse incaricare un membro di controllare i tempi durante l'incontro. Questo permetterebbe di garantire che ad ogni argomento venga dedicato un tempo adeguato e alla fine dell'incontro resti ugualmente tempo sufficiente per un riassunto di quanto discusso.

11. Mettere a disposizione del gruppo una documentazione di carattere istruttivo e pubblicazioni e informazioni su argomenti di interesse per i membri. In questo senso si può pensare a depliant informativi di istituzioni locali del sistema sanitario pubblico, opuscoli relativi alle possibilità terapeutiche di case farmaceutiche, articoli provenienti dagli organi di stampa o da Internet che riferiscano dei risultati della ricerca nel campo specifico e una documentazione fornita dalle organizzazioni nazionali per la lotta e/o la ricerca sul mieloma multiplo.

12. A volte è opportuno anche sciogliere il gruppo. Questo potrebbe rendersi necessario perché i membri del gruppo hanno trovato altri gruppi di supporto, perché gli obiettivi che il gruppo si era dato al momento della fondazione sono stati ormai raggiunti o semplicemente perché è venuta a mancare l'energia necessaria per proseguire l'attività del gruppo. Informate i membri della vostra intenzione di sciogliere il gruppo e mettete in pratica il vostro proposito in data stabilita in accordo con i membri del gruppo.

## Controllo dell'incontro

Se il gruppo si riunisce solo una volta al mese, può presto succedere che persone bisognose di aiuto restino escluse da incontri per loro inconcludenti. Inoltre ci possono essere anche dei membri che devono fare molti chilometri per venire agli incontri e che quindi vogliono che per loro questo valga almeno la pena e che gli incontri siano per loro interessanti e produttivi. Perciò, nell'interesse del gruppo siete chiamati a cercare di condurre la conversazione in modo disciplinato e finalizzato.

Ciò che la maggior parte dei partecipanti spera di trovare in un gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo è soprattutto la possibilità di condividere con gli altri membri del gruppo le proprie esperienze, le proprie ansie e paure, i propri sensi di frustrazione e rabbia e naturalmente i propri successi nella lotta alla malattia. Allo stesso modo i membri del gruppo vogliono anche imparare da altri che abbiano fatto esperienze simili alla loro. Vogliono poter fare domande che non hanno avuto coraggio di fare al loro medico per timore forse che sembrassero sciocche. Vogliono, infine, che gli venga trasmessa una speranza: la speranza di vedere con i propri occhi che la diagnosi mieloma multiplo non è una condanna a morte.

Tutto questo ci insegna che il coordinatore deve controllare con attenzione l'incontro assicurando il perseguimento delle finalità del gruppo. Un incontro fa presto a concludersi e a volte è difficile che tutti ricevano la possibilità di esprimersi. Il controllo del gruppo quindi è un compito che richiede molta delicatezza e sensibilità risultando spesso molto stressante. Va comunque ricordato che dopo un certo periodo il gruppo è in grado, per così dire, di muoversi da solo e non ha più bisogno di essere assistito. Questo è possibile semplicemente grazie all'esperienza accumulata, grazie all'esercizio dell'attività di membro del gruppo, potremmo dire. Un ordine del giorno messo a punto di comune accordo può consentire di sfruttare al meglio il tempo a disposizione e i partecipanti apprezzeranno inoltre la strutturazione dell'incontro data dai punti dell'ordine del giorno. Un moderatore in gamba, che insiste con le domande, che, una volta a casa, si dedica alla ricerca di argomenti interessanti da discutere per il gruppo e stimola i membri più passivi a partecipare, può dare un notevole contributo a creare un'atmosfera carica di energia. Se si dà la possibilità ai membri di fare il moderatore a rotazione, questi avranno la possibilità di esercitarsi nel ruolo e saranno motivati a comportarsi nello stesso modo al prossimo incontro. Con il tempo il gruppo si abituerà alla procedura sopra esposta e vorrà mantenerla. Proprio come il loro coordinatore anche i membri del gruppo contribuiranno alla realizzazione degli obiettivi del gruppo.

## Prima e dopo l'incontro

Indipendentemente dalla frequenza degli incontri (una volta al mese, una volta ogni due settimane ecc.), i membri del gruppo non riescono a volte a tenere a mente la data del prossimo incontro. Per questo potrebbe essere opportuno, diversi giorni prima, rammentare per telefono a tutti i membri del gruppo la data dell'incontro. In questo modo sarà possibile non solo rammentare ai membri la data dell'incontro ma anche venire a sapere a che punto è la loro terapia, quale è la situazione personale dei singoli membri e chi sarà presente al prossimo incontro. All'incontro si potrà quindi informare il gruppo sulla situazione dei membri assenti.

Se è importante rammentare la data del prossimo incontro, non meno importante è riferire su incontri avvenuti. A questo scopo può essere certamente utile un membro del gruppo che protocolli lo svolgimento dell'incontro. Dopo l'incontro il resoconto così ottenuto potrà essere quindi inviato ai membri in forma di una newsletter o di una circolare. Questo andrebbe certamente a beneficio di quei membri che non possono essere presenti regolarmente agli incontri e che in questo modo potrebbero restare sempre aggiornati. Eventualmente, insieme a

questo scritto si potrà anche inviare un elenco aggiornato dei membri con nominativi, indirizzi, numeri di telefono e E-Mail.

Non c'è bisogno che questa circolare o newsletter sia troppo lunga. Basta che contenga la descrizione degli argomenti discussi nel corso dell'incontro in questione, un elenco dei presenti e degli assenti, la presentazione di eventuali nuovi membri e anche alcune notizie più "leggere" quali ad esempio compleanni, nascite, viaggi intrapresi ecc. Non è da escludere poi che tra i membri del gruppo ci sia uno „scrittore mancato“ o qualcuno che abbia partecipato alla stesura del giornale della scuola che si dimostri interessato a scrivere lui la circolare o la newsletter. Lo stile e la realizzazione grafica di questo scritto dipenderanno dalle esigenze del gruppo.

## **Assegnazione di un nome all'organizzazione**

Già nelle fasi iniziali potrebbe essere utile dare un nome alla vostra organizzazione in modo da potervi riferire concretamente ed inequivocabilmente ad essa durante la conversazione e quando si tratta di comunicare con l'esterno. Per garantire il successo dell'organizzazione, occorre che prima di tutto essa venga pubblicizzata così da farla conoscere ai pazienti affetti da mieloma multiplo e ai loro familiari ed amici. Una concreta denominazione è certamente il primo passo per attirare l'attenzione sull'esistenza dell'organizzazione.

## **Iscrizione ufficiale o partecipazione mossa dal bisogno?**

Alcune organizzazioni si compongono di membri, vale a dire singole persone o gruppi che vi appartengono ufficialmente (previa iscrizione). Nel caso di gruppi di assistenza per pazienti affetti da tumore questo, in genere, non è comune, dato che essi di solito sono fondati sul principio che chiunque abbia bisogno debba essere libero di potervi partecipare. Fin tanto che il vostro gruppo non riconosca una specifica necessità di introdurre un obbligo d'iscrizione ufficiale, questo non è quindi necessario.

## **Passa parola**

La promozione della vostra organizzazione richiede tempo e dispendio di energie ma è indispensabile se si vuole che questa possa essere di aiuto a chi ne ha bisogno. Prima di tutto vi dovrete preoccupare di informare il maggior numero possibile di pazienti con mieloma multiplo dell'esistenza della vostra organizzazione. A questo scopo dovrete concepire e stampare una documentazione informativa adeguata, come ad esempio dei manifesti od opuscoli. Qui si tratterà poi di non essere troppo complicati e di comunicare con chiarezza le informazioni più importanti. Ciò che non deve mai mancare in questa documentazione è comunque la specificazione delle finalità e degli obiettivi della vostra organizzazione come anche i dati necessari per contattarla.

All'inizio si potranno utilizzare dei volantini realizzati al computer che riportino il nome del gruppo, il luogo dove si terranno gli incontri e le date dei prossimi tre incontri. In seguito uno dei vostri membri potrebbe forse creare e ristampare un opuscolo a colori. Questo materiale vi servirà a portare nuovi membri alla vostra organizzazione. (Esempi per la documentazione del gruppo sono acclusi alla fine di questa guida)

Se si dovesse rendere necessario cambiare la data di incontri, negli opuscoli si potrebbe inserire una nota in cui si fa presente che gli interessati possono rivolgersi ad uno dei membri del gruppo

per chiedere conferma della data e dell'orario in cui si dovrà tenere l'incontro in questione. Se gli incontri si tengono sempre nello stesso posto, l'opuscolo potrà contenere anche una descrizione di come arrivare a questo posto consentendo così a futuri partecipanti di trovarlo con più facilità.

Una volta che l'organizzazione si sarà consolidata, si potrà prendere in considerazione l'idea di far realizzare un sito web. Può essere che un membro del gruppo o un suo amico sia in grado di svolgere un lavoro di questo tipo e si offra di realizzare un sito web per l'organizzazione. Questo vi consentirebbe di informare e attirare l'attenzione di un maggior numero di persone.

## **Questioni finanziarie**

All'inizio i costi di mantenimento del gruppo sono sicuramente di poco conto. Questi possono ad esempio derivare dall'acquisto di tovaglie, caffè, filtri per il caffè, tè, posate di plastica, tazze, zucchero, latte, targhette per nominativi, fotocopie (per volantini e circolari) e naturalmente di buste e francobolli. Con il numero dei membri del vostro gruppo cresceranno ovviamente anche i costi, in particolare quelli per fotocopie e spese postali. Con il tempo, il gruppo dovrebbe riuscire a finanziarsi da solo invece di affidarsi alla generosità di pochi membri. Per raggiungere questo obiettivo il gruppo può mettere a votazione alcune proposte specifiche, come ad esempio un piccolo contributo per ogni famiglia partecipante. Un'alternativa potrebbe essere quella di far acquistare bibite e organizzare i singoli incontri a rotazione dai diversi membri del gruppo.

Una volta incamerata una certa quantità di danaro, è consigliabile amministrarlo in maniera oculata e corretta. L'organizzazione avrà quindi bisogno di un proprio conto bancario e, a questo proposito, vale certamente la pena informarsi a fondo sui servizi offerti dalle varie banche e sulle spese bancarie da esse richieste. Se si intende aprire un conto in banca per l'organizzazione, si dovrebbero scegliere due persone con diritto di firma. Questo vi risparmierà eventuali litigi e controversie.

Per far crescere e migliorare la vostra organizzazione occorre trovare altre possibilità di raccolta fondi. Per la raccolta di fondi di finanziamento possono essere contattati sponsor, come ad esempio aziende che finanzino la produzione e la ristampa di opuscoli informativi. Se la vostra organizzazione tiene i propri incontri nei locali di un ospedale, si potrebbero considerare dei fondi provenienti da donazioni. Di solito manifestazioni organizzate per la raccolta di fondi sono molto divertenti e piacevoli ma non bisogna trascurare di fare attenzione che le spese ad esse necessarie non superino i ricavi.

## **Impiego di personale**

Molte iniziative di beneficenza iniziano con volontari che si occupano di sbrigare tutti i lavori necessari. Le persone "fedeli alla causa" mettono volentieri il loro tempo a disposizione dell'organizzazione per sbrigare tutte le pratiche da essa richieste. Questo però di solito significa che i compiti vengono svolti nel tempo libero e che nessuno lavora esclusivamente per questa iniziativa.

## Spazio dove tenere gli incontri

Per gli incontri possono essere eventualmente utilizzati dei locali all'interno dell'ospedale del posto o forse c'è qualcuno che può mettere a disposizione una stanza nella sua abitazione (per un incontro di questo tipo basta anche un salotto o una cucina).

## Protezione dati personali

La legislazione della maggior parte dei Paesi del mondo prevede delle norme sulla protezione dei dati personali di pazienti per impedire un utilizzo non autorizzato di questi dati da parte di terzi. Questo significa che le persone che intendano contattare la vostra organizzazione devono prima autorizzare una registrazione dei loro dati. A questo proposito è certamente consigliabile informarsi sulle norme in materia in vigore nel vostro Paese.

## Possibilità di consulenze

Il modo migliore di procurarsi informazioni relative alla costituzione di un gruppo di supporto pazienti è quello di chiedere consulenza ad un gruppo già esistente o ad una organizzazione che incentiva la creazione di questo tipo di gruppi. La maggior parte delle organizzazioni è lieta di essere di aiuto alla fondazione di nuovi gruppi. I membri di gruppi di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo a diffusione nazionale (un elenco delle organizzazioni e delle persone a cui rivolgersi per contattarle segue più avanti) possono fornire informazioni circa l'attività dell'organizzazione di cui fanno parte.

## Che fare in casi di insuccesso

È importante riconoscere che non tutti i gruppi riescono a centrare con successo gli obiettivi prefissati. Può essere che il gruppo incontri delle difficoltà nell'effettivo svolgimento delle sue comuni attività. Questo può essere dovuto all'assenteismo di alcuni membri, fuoriuscite di membri o conflitti personali tra membri. In certi casi, il fallimento del gruppo può essere anche dovuto al fatto di essersi concentrati esclusivamente sul trattamento di argomenti „sicuri“ come le possibilità terapeutiche e la critica al sistema sanitario pubblico lasciando fuori argomenti con una maggiore carica emotiva. Un modo per risolvere questo problema potrebbe essere ad esempio quello di stimolare la discussione tra i membri del gruppo seguendo il metodo secondo il quale tutti i partecipanti devono fare mente locale su ciò che associano ad un determinato argomento o termine. L'argomento evidentemente scomodo può così essere annunciato a voce o essere presentato in modo chiaro a tutti i membri su un manifesto. Questo argomento viene quindi annunciato come uno dei temi dell'incontro. Voi, introducendo la discussione, potete esporre il vostro punto di vista su questo argomento. Invitate quindi i partecipanti all'incontro ad esprimersi liberamente sull'argomento senza però giudicare o commentare in modo ostile ed offensivo le opinioni degli altri. La discussione dovrebbe essere condotta dai partecipanti, il moderatore si dovrebbe limitare a chiarire determinati punti, se necessario. Anche se all'inizio ci potranno essere delle difficoltà, ogni nuovo gruppo dovrebbe essere visto come una proficua esperienza da cui poter imparare. Spesso può essere utile discutere quanto emerso nelle sedute del gruppo con colleghi, amici o familiari per riuscire a vedere i fatti con maggiore obiettività.

## **Come far fronte alla perdita di una persona cara**

Uno dei compiti più difficili per un membro di un gruppo di supporto pazienti è dire addio ad un partner o ad un amico che muore. Comunque sia, il lutto è il modo più normale e adeguato di reagire alla perdita di una persona cara. Può sembrare strano, ma il lutto è effettivamente di aiuto all'animo umano: ci segnala che qualcosa di molto importante per noi se ne è andato.

### **Il processo di lutto**

Sono quattro le fasi del processo di lutto. Esse si distinguono per intensità.

1. Shock e intorpidimento: sensazioni tipiche di questa fase sono angoscia e rabbia, indebolimento della capacità di giudizio e della concentrazione e panico.
2. Desiderio struggente e anelito: in questa fase si ha la manifestazione di sensazioni di inquietudine, impazienza e incertezza.
3. Disorientamento e disorganizzazione: depressione e senso di colpa. La persona in questione può perdere l'appetito, dormire male e poco e dimostrare disinteresse per qualsiasi cosa.
4. Risolutezza e riorganizzazione: questa fase è caratterizzata dalla sensazione di avere ritrovato il controllo di se stessi, di avvertire maggiori energie nel fronteggiare la situazione e nel prendere efficaci decisioni.

All'interno di un gruppo di supporto pazienti ci sono dei modi semplici per riuscire a rianimarsi durante i momenti di depressione. Si può chiedere aiuto ad un amico o parente di nostra fiducia. Non bisogna dimenticare che è del tutto normale sentirsi ogni tanto sopraffatti dai sentimenti e si può anche trovare il modo di esprimerli questi sentimenti. Rimuovere i propri sentimenti significa aumentare la probabilità che si manifestino in un momento ancor meno propizio per fronteggiarli. Cercate di dedicare tempo sufficiente ai vostri sentimenti, scrivendo i vostri pensieri, parlando con voi stessi o semplicemente riflettendo. Ognuno ha il suo modo di confrontarsi con la perdita di persone care. L'importante è trovare la forma di lutto adatta a se stessi.

### **Consigli per venire a capo di situazioni di lutto**

- Prendetevi il tempo di cui avete bisogno per vivere apertamente i vostri sentimenti e riflettere sulla situazione.
- Rispettate e accettate tutti i sentimenti, sia negativi che positivi.
- Fissate le fasi del processo di lutto in un diario.
- Confidatevi con una persona di fiducia e raccontatele della perdita da voi subita.
- Date sfogo ai vostri sentimenti. Il pianto allevia spesso il dolore.
- Identificate tutti i processi incompiuti e cercate di trovarne una soluzione.
- In gruppi di lutto potrete vivere il vostro lutto insieme ad altre persone che hanno subito una perdita simile alla vostra.
- Se il processo di superamento di questa difficile situazione dovesse diventare troppo intenso e crearvi quindi dei problemi, affidatevi all'aiuto di professionisti.

## **Entrare a far parte di una organizzazione nazionale**

Può essere che il vostro gruppo intenda diventare membro di una delle organizzazioni nazionali o internazionali che si occupano di mieloma multiplo. Questo vi darebbe un'ottima opportunità di imparare molto da altri gruppi di supporto operanti nel vostro Paese e di essere informati sulle attività promosse e organizzate dalle varie organizzazioni. Una delle ragioni più importanti per entrare a far parte di un'organizzazione nazionale è che questo vi permetterebbe di conoscere ancora più persone che hanno a che fare con le stesse sfide con cui vi confrontate voi e che, come voi, aspirano a migliorare la situazione di persone affette da mieloma multiplo.

## Elenco di organizzazioni europee che si occupano del mieloma multiplo

Se il vostro Paese non è compreso in questo elenco, questo non significa necessariamente che nel vostro Paese non esistano organizzazioni per pazienti affetti da mieloma multiplo/plasmocitoma/morbo di Kahler. Controlla anche l'elenco delle organizzazioni per pazienti nella sezione dedicata ai Links del sito di Myeloma Euronet all'indirizzo <http://www.myeloma-euronet.org/>.

### Austria

- Myelom Kontakt Österreich  
c/o Elke Weichenberger  
Josef Mayburgerkai 54  
A-5020 Salzburg  
Tel.: +43 (0) 664 / 4250161  
[info@myelom.at](mailto:info@myelom.at)  
<http://www.myelom.at/>
- Selbsthilfe Plasmozytom-Multiples Myelom Österreich  
Ilse Hein  
Bürgersteinstrasse 21/10  
A-5020 Salzburg  
Tel.: +43 (0) 662 / 845151  
[i.hein.mmshg@aon.at](mailto:i.hein.mmshg@aon.at)  
<http://www.myelom-selbsthilfe.org/>

### Belgio

- Contactgroep Multipel Myeloom Patienten  
Johan Creemers  
Zonneweeldelaan 23 bus 32  
B-3600 Genk  
Tel: +32 / (0)89 / 35 43 66  
Mobil: +32 / (0)494 / 59 49 57  
E-Mail: [jcreemers@belgacom.net](mailto:jcreemers@belgacom.net)  
<http://www.cmp-vlaanderen.be>
- Wildgroei vzw  
Luigi Chirillo  
Musstraat 9  
B-3530 Houthalen  
Tel.: +32 89/38 09 80  
[luigi.chirillo@pandora.be](mailto:luigi.chirillo@pandora.be)  
<http://www.wildgroei-vzw.be>

### Danimarca

- Dansk Myelomatose Forening  
Arne Hansen  
Torupvej 25, Hedensted,  
DK-8722 Kopenhagen  
Tel.: +45 75-892298

## Germania

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
D-53111 Bonn  
Tel.: +49 228 33 88 9 200  
[info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
<http://www.leukaemie-hilfe.de>  
(Il sito comprende un elenco esauriente di gruppi di autoaiuto in Germania per pazienti affetti da leucemia, linfoma, mieloma multiplo/plasmocitoma e altre malattie del sangue e del sistema linfatico: [http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI\\_BRD.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html))
  
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)  
Contatto tramite  
Weichenberger, Elke  
Josef Mayburgerkai 54  
A-5020 Salzburg  
Phone: +43 664 4250161  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
Reimann, Brigitte  
Am Wiesbrunnen 27  
D-67433 Neustadt an der Weinstraße  
Phone: +49 (0)63 21 / 96 38 30  
Fax: +49 (0)63 21 / 96 38 31  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
Johan Creemers (MM-Patient seit 1997)  
Zonneweeldelaan nr. 23 bus 32  
B-3600 Genk  
Phone: +32 (0)89 / 35 43 66  
[sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
<http://www.myelom.org/>  
(Il sito comprende un elenco esauriente di gruppi di autoaiuto per pazienti affetti da mieloma multiplo/plasmocitoma in Germania, Austria, Belgio e Svizzera tedesca:  
<http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

## Italia

- Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma ONLUS  
Via Ravenna, 34  
I-00161 Roma  
Tel.: +39 06 4403763  
[ail@ail.it](mailto:ail@ail.it)  
<http://www.ail.it/>

## Paesi Bassi

- Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten  
Secretariaat CKP  
Landheer 65  
NL-3171 DC Poortugaal  
Tel.: +31 (0) 79 - 361 81 58  
[ckp@kabelfoon.nl](mailto:ckp@kabelfoon.nl)  
<http://www.kahler.nl/>

## Regno Unito

- Myeloma UK  
Lower Ground Floor

37 York Place  
 Edinburgh  
 Scotland  
 EH1 3HP  
 Tel.: +44 (0) 131 557 3332  
[myelomauk@myeloma.org.uk](mailto:myelomauk@myeloma.org.uk)  
<http://www.myeloma.org.uk/>

### **Svezia**

- Blodcancerförbundet  
 Sturegatan 4, 5 tr  
 S-17227 Sundbyberg  
 Tel.: +46 (0) 8/54640540  
[info@blodcancerforbundet.se](mailto:info@blodcancerforbundet.se)  
<http://www.blodcancerforbundet.se/>

### **Svizzera**

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz  
 Candy Heberlein  
 Vorder Rainholzstr. 3  
 CH-8123 Ebmatingen  
 Tel.: +41 (0) 1/9821212  
[info@knochenmark.ch](mailto:info@knochenmark.ch)  
<http://www.knochenmark.ch/>
- Myelom Kontaktgruppe Schweiz  
 Contatto tramite  
 Heini Zingg  
 Löwenstrasse 15  
 8400 Winterthur  
 Telefon 052 222 47 31  
[heini.zingg@gmx.ch](mailto:heini.zingg@gmx.ch)  
 oppure  
 Gruppe Basel  
 Ruth Bähler  
 Grenzweg 5  
 CH-4144 Arlesheim  
 Tel.: +41 (0) 61 701 57 19  
[r.u.baehler@freesurf.ch](mailto:r.u.baehler@freesurf.ch)  
 oppure  
 Gruppe St. Gallen  
 Rudolf Gamp  
 Geerackerweg 24  
 CH-8408 Winterthur  
 Tel.: +41 (0) 52 222 41 48 o (0) 71 799 18 90  
[rugamp@swissonline.ch](mailto:rugamp@swissonline.ch)  
<http://www.multiples-myelom.ch/>

## **Che aiuto vi può dare Myeloma Euronet**

Myeloma Euronet può essere un utile punto di riferimento se nel vostro Paese non esiste nessuna organizzazione di questo tipo a diffusione nazionale. Può esservi di aiuto per le pratiche relative alla costituzione del gruppo e vi fornisce informazioni utili ed esempi di gruppi costituiti con successo.

Informazioni più dettagliate su gruppi di supporto sono incluse nei suoi pacchetti di informazione ed essa può anche pubblicizzare il vostro gruppo all'interno della sua newsletter e in Internet tramite il suo sito (<http://www.myeloma-euronet.org>). Può inoltre mettervi a disposizione dei volantini per rendere noti i vostri incontri in centri sanitari, ospedali, biblioteche ecc.

## **Esempi per la documentazione del gruppo**

- Volantino dell'incontro
- Ordine del giorno dell'incontro
- Lettera introduttiva, di saluto e invito
- Lettera per la ripresa di contatto con chi è stato a lungo assente
- Circolare (o newsletter) informativa sull'incontro avvenuto

Esempio di volantino di un gruppo di supporto per pazienti  
affetti da mieloma multiplo

## INVITO

- A COSA** All'incontro del gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo
- PERCHÉ** Per far incontrare pazienti costretti a vivere con un mieloma multiplo, persone sopravvissute ad un mieloma multiplo e i loro amici e familiari, allo scopo di assicurare loro
- aiuto reciproco
  - conforto
  - informazioni relative a possibilità terapeutiche e
  - amicizia e rispetto
- QUANDO** Il primo sabato di ogni mese, dalle 10:00 alle 12:00 del mattino  
Queste le date dei primi tre appuntamenti:
- 4 gennaio
  - 1 febbraio
  - 1 marzo
- DOVE** **[qui deve essere inserito il nome del posto dove si terrà l'incontro]**  
Per le indicazioni come arrivare al luogo dell'incontro, si veda la piantina sul retro
- A CHI RIVOLGERSI** Per ulteriori informazioni si prega di rivolgersi a Tiziana e Andrea Bruttomesso al numero **[inserire numero di telefono]**

Saremmo molto lieti di potervi avere tra di noi a questi incontri.  
Tutti noi, pazienti, familiari e amici possiamo fare molto l'uno per l'altro!!!

Esempio di ordine del giorno di un gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo

## **Ordine del giorno del gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo**

**Sabato, 4 gennaio**

10:00 - 12:00

**[Inserire luogo dell'incontro]**

10:00 - 10:30

- Finalità dell'incontro
- Benvenuto ai nuovi membri
- Presentazione degli altri membri

10:30 - 11:15

- Aggiornamenti sulla situazione dei membri: stato di salute, nuove possibilità terapeutiche, successi personali

11:15 - 12:00

- Domande e risposte su nuove possibilità terapeutiche

## Esempio di lettera introduttiva, di saluto e invito di un gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo

[Inserire indirizzo del mittente]

[Inserire data]

[Inserire indirizzo]

Caro/Cara [inserire nominativo del destinatario]

La/Ti ringraziamo del Suo/Tuo interesse per il nostro gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo. Saremmo molto lieti di poter dare il benvenuto a Lei/Te e ai Suoi/Tuoi familiari in occasione del nostro prossimo incontro. In allegato Le/Ti inviamo anche un elenco dei prossimi incontri e manifestazioni, una copia della circolare sull'ultimo dei nostri incontri e un elenco aggiornato di tutti i nostri membri, completo naturalmente di indirizzi per poterli contattare.

Noi riteniamo che i nostri gruppi di supporto pazienti possano offrire alle persone che si vedono confrontate con una malattia come il mieloma multiplo molti benefici ciascuno dei quali contribuirà ad un miglioramento della loro qualità della vita:

- la possibilità di incontrare altre persone che condividono una situazione simile alla loro
- l'opportunità di condividere metodi per far fronte alla malattia
- la possibilità di sviluppare nuovi rapporti sociali in un periodo di potenziale isolamento
- la possibilità di migliorare le capacità di adattamento, l'umore e la qualità della vita dei pazienti.

Per imparare a convivere in modo soddisfacente con il mieloma è fondamentale che i pazienti e le loro famiglie possano contare su un aiuto che permetta loro di tener testa alla situazione incrementando le loro conoscenze specifiche, il loro atteggiamento positivo e le loro abilità nel fronteggiare la malattia. L'obbiettivo del nostro gruppo è quello di fornire sostegno reciproco e istruzione ai nostri membri i quali potranno così sentirsi anche un po' meno soli visto che qui incontreranno altre persone che si trovano in una situazione molto simile alla loro.

Il nostro gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo è stato fondato il [inserire data] da [inserire nominativo/i del fondatore/dei fondatori]. [Inserire nominativo] ricevette la diagnosi mieloma multiplo il [inserire data] e si mise alla ricerca di un ambito informale nel quale poter apprendere informazioni sui trattamenti terapeutici di questa malattia, ascoltare racconti di esperienze di altri pazienti con la stessa diagnosi e condividere con loro sentimenti, timori e sensi di ansia e frustrazione. Sotto la sua guida il gruppo ha potuto aumentare il numero dei suoi membri che adesso sono circa [inserire numero membri], fra pazienti, familiari e amici. [inserire nominativo] continua ancora ad essere un membro attivo del nostro gruppo insieme a sua moglie/suo marito [inserire nominativo moglie/marito], anche se recentemente ha passato la guida a me. Il gruppo ha fatto davvero molto per me, aiutandomi a gestire al meglio la mia malattia fin dal [inserire data], il giorno in cui ricevetti la diagnosi. Per questo sono molto contento di poter restituire, in qualità di coordinatore del gruppo, un po' dell'aiuto da me ricevuto ai membri attuali e a quelli futuri.

Mi sono reso conto che, per chi è costretto a convivere con il mieloma multiplo, un sostegno morale e sociale è tanto importante quanto le cure mediche. La comunità assistenziale creata dal nostro gruppo per pazienti affetti da mieloma multiplo potrà aiutare tutti i partecipanti a venire a capo delle loro paure e sensi di frustrazione e, in fondo, a vivere la propria vita in modo proficuo e consapevole.

Cordiali saluti

[inserire nome]

Esempio di lettera per la ripresa di contatto con chi è stato a lungo assente  
in un gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo

**[Inserire indirizzo del mittente]**

**[Inserire data]**

**[Inserire indirizzo]**

Caro/Cara **[inserire nominativo del destinatario]**

Negli ultimi **[inserire in quanti incontri la persona in questione è mancata]** incontri del nostro gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo abbiamo preso atto con rammarico della Sua/Tua assenza. Dato che La/Ti stimiamo come una persona importante all'interno del nostro gruppo la Sua/Tua mancanza ci è pesata molto.

Forse al momento ha/hai troppi impegni che non Le/Ti permettono di venire ai nostri incontri. Può anche darsi che siano le molte responsabilità e/o la frequenza dei trattamenti terapeutici a cui deve/devi sottoporsi/sottoporti a crearle/crearti difficoltà a partecipare alle nostre sedute. Se Le/Ti dovesse essere difficile venire alle riunioni del nostro gruppo per via di collegamenti pubblici inefficienti, scomodi o inesistenti o comunque per motivi di trasporto, ce lo faccia/facelo sapere e vedrà/vedrai che non saranno pochi i membri del gruppo che si offriranno di venirla/venirti a prendere.

Come amici preoccupati per la Sua/Tua condizione, siamo molto interessati a sapere come sta/stai. La/Ti prego di telefonarmi o di inviarmi un breve messaggio appena ne avrà/avrà l'occasione.

Saremmo molto lieti di poter dare il benvenuto a Lei/Te e ai Suoi/Tuoi familiari in occasione del nostro prossimo incontro.

Cordiali saluti

**[inserire nome]**

## Esempio di circolare/newsletter di un gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo

(\*\* Tutti i nomi che compaiono nel presente scritto sono fittizi e sono usati unicamente a titolo di esempio.)

### **Circolare/Newsletter sull'incontro di gennaio**

Il gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo ha tenuto il suo incontro di gennaio alla solita ora e al solito posto. Erano presenti sorprendentemente molte persone se si considera che quel giorno era venuta giù una bella nevicata. Molti dei nostri membri, altrimenti regolarmente presenti, non sono potuti venire e la loro mancanza naturalmente si è fatta sentire. Era stata preparata una gran varietà di stuzzichini, panini e altre cose da mangiare velocemente (alcune delle quali piuttosto nutrienti) da accompagnare a caffè e tè freddo.

Questo mese erano presenti 20 persone, di cui 12 malati di mieloma. La nostra moderatrice ha dato il benvenuto a tutti e ha provveduto all'ordinaria amministrazione.

### **Aggiornamenti sulla situazione dei nostri membri**

Abbiamo sentito che **Sergio** e **Alice Davidi** si recheranno a Bari la prossima settimana per consultare il dott. Accoti. Sergio da poco ha iniziato un trattamento con Velcade e ci parlerà della sua esperienza la prossima settimana.

Abbiamo anche saputo che **Roberto Berrino** è stato a sciare con amici in Svizzera e da qui non ha saputo resistere alla tentazione di recarsi con un volo a Parigi per seguire una conferenza su argomenti inerenti il suo lavoro. Sua moglie **Laura** invece ha dimostrato più buon senso ed è rimasta in montagna. Roberto non si ferma nemmeno se lo legghi!

**Alberto Caliolo** e **Daniele Marchesi** si sono rifatti vedere dopo tanto tempo. Da l'ultima volta che erano venuti, Danny ha subito un intervento chirurgico all'intestino in cui gli hanno tolto un tumore al colon e Alberto ha trascorso un brutto periodo con la sua paralisi. Secondo le ultime ipotesi dei medici pare che abbia una mielopatia da raggi che speriamo faccia presto a scomparire come a fatto presto ad apparire. Al momento Alberto Caliolo ha un controllo molto limitato delle proprie gambe ed è costretto in una sedia a rotelle. I medici sono abbastanza sicuri che non si tratti di una compromissione nervosa. La causa pare invece sia piuttosto da ricercare nel midollo spinale che potrebbe essere stato danneggiato in corrispondenza della vertebra T-9 durante l'irradiazione di un tumore. Ci ha fatto a tutti molto bene rivederli dopo questa lunga, anche se certo comprensibile, assenza.

Dopo aver mancato il nostro appuntamento del mese passato, **Giuseppe** e **Carla Bertani** sono tornati. Beppe ha iniziato la terapia con Velcade e sembra tollerarla abbastanza bene. Dopo oltre un anno di chemioterapia gli è stata riscontrata, tramite biopsia del midollo osseo, una malattia residua minima. L'oncologo che lo ha in cura vuole comunque continuare la chemioterapia nella speranza di ridurre ancora di più il valore delle IgG. È chiaro che i Bertani sono stati molto contenti dei risultati di questa biopsia.

**Eduardo Massi**, dopo aver sentito anche lui il dott. Accoti, ha iniziato un nuovo protocollo con desametasone e Zometa in dose elevata. Per Eduardo Massi è stato difficile mettere d'accordo il suo oncologo e dott. Accoti sulla terapia da adottare nel suo caso. Per il momento sembra comunque che la cosa sia stata chiarita. Erano presenti anche **Laura** e **Antonella Astorri** (la figlia d'Eduardo e la sua compagna di Chat in Internet).

Abbiamo una nuova coppia nel nostro gruppo: si tratta di **Luciana** e **Francesco Marcon**. A Francesco è stato diagnosticato nel novembre del 1996 un mieloma da catene leggere al terzo stadio. Dopo 3 chemioterapie è stato sottoposto ad un prelievo di cellule staminali e quindi ad un trapianto delle stesse. Per stimolare le cellule staminali ha dovuto prendere Neupogen. Ha dovuto far esperienza sia del catetere tipo Groshong che di quello tipo Hickman e assumere Aredia (come antidolorifico) e interferone. Francesco ha inoltre un ernia al disco nella regione schienale inferiore. Il mieloma gli ha causato poi la rottura di una costola e delle lesioni alla colonna vertebrale. Eppure nonostante tutte queste brutte esperienze Francesco e Luciana restano due persone deliziose, Francesco ha sempre uno sguardo luminoso e aperto e sembra possedere una grande vitalità.

**Alessandro Longobucco** è sempre venuto da Casarano, accollandosi quindi un bel viaggio per poter essere presente ai nostri incontri. Invece sua moglie **Giulia**, malata di mieloma, questo mese non è riuscita a venire. Siamo così ansiosi di rivederti Giulia, ti preghiamo quindi di venire al prossimo incontro. Alessandro ti farà certo venir voglia dicendoti quanto sia piacevole prendere parte ai nostri incontri. Giulia ha ricevuto la sua diagnosi nel dicembre 1996, ha dovuto prendere Cytoxan e Prednisone e soffre di dolori alle ossa in tutto il corpo. Abbiamo fatto un po' di pressione su Alessandro perché si metta in cerca di specialisti che siano in grado di individuare la causa di questi dolori e di fare qualcosa per alleviarli. Cogliamo qui l'occasione per ringraziarti ancora una volta di venire ai nostri incontri da così lontano.

**Giovanni Rinaldini** ha preso parte per la prima volta ad un incontro e ha portato con sé sua figlia **Elena**. La moglie di Giovanni **Lavinia** invece è andata a Bari questo fine settimana. A Giovanni fu diagnosticato nel marzo del 1994 un mieloma (catene leggere) al terzo stadio. Ha fatto la chemioterapia (VAD), ma attualmente prende solo Aredia, Velcade e gammaglobuline. Il corpo di Giovanni ha sofferto molto e, a causa della rottura di una vertebra, la sua statura si è ridotta di circa 13 cm. Nella regione schienale inferiore presenta una laminectomia. Ci farebbe molto piacere saperne di più della storia della sua malattia e speriamo tanto che la prossima volta porti con sé anche sua moglie. Sua figlia Elena spera di diventare un medico di successo, chissà, forse toccherà a lei trovare la cura per guarire il mieloma multiplo. Forza Elena!

**Piero di Stefano** ci ha parlato dei motivi che lo hanno spinto a recarsi a Bari per consultare il dott. Accoti e naturalmente anche dell'esito dei colloqui con il medico. Piero e Lucia hanno trascorso tre giorni insieme al dottore che li ha sottoposti anche a degli esami specifici. Gli esami del NTx (riassorbimento osseo) e del PCLI (Labeling-Index delle plasmacellule) hanno dato entrambi esito negativo ed entrambe le radiografie nucleari indicavano un basso grado di attività del mieloma. A causa di una lesione al femore sinistro, di una lesione/un plasmocitoma del cranio e del fatto che nelle sue urine è stata rinvenuta per la prima volta la proteina di Bence Jones, i medici hanno consigliato a Piero di Stefano 3-6 mesi di chemioterapia da iniziare già in questo mese (se il suo oncologo di fiducia sarà d'accordo). Piero ha anche cominciato ad assumere Velcade e nel prossimo incontro riferirà delle sue esperienze in proposito.

## Comunicazioni di ordine amministrativo

Dato che in occasione dell'ultimo incontro abbiamo fissato un contributo alle spese di 5 € per famiglia, sono stati raccolti 60 €. La moderatrice del gruppo amministrerà con coscienza i contributi raccolti e le spese sostenute dal gruppo.

Qui cogliamo l'occasione per informarvi che per il prossimo incontro abbiamo invitato un relatore esterno: si tratta di Massimo Cozzo, il fisioterapista operante nella nostra zona che ci mostrerà alcuni esercizi che dovrebbero favorire una riduzione dello stress. A questo proposito ringraziamo Eduardo Massi di aver invitato Massimo a partecipare all'incontro di febbraio.

Ci dispiace sempre quando dei membri del gruppo sono impossibilitati a partecipare e ci farebbe molto piacere se fossero presenti all'incontro del prossimo mese. Per festeggiare l'inizio della primavera abbiamo pensato di organizzare un pranzo. Che ne dite di farlo in occasione dell'appuntamento di aprile? Preghiamo tutti i partecipanti a dare, per così dire, un contributo culinario. Anche amici e parenti saranno i benvenuti!

## Compleanni in febbraio

Piero di Stefano – 17.02.

Daniele Marchesi – 23.02.

## Nota finale

Purtroppo in questo mese non c'è stato tempo di sentire le ultime novità da tutti i partecipanti. Forse sarebbe il caso di discutere, a tempo debito, se prolungare la durata dei nostri incontri. Le persone da cui non c'è stato modo di apprendere le ultime notizie sono **Bruno, Barbara Rossi** e la figlia **Paulina, Cesare** e **Sabdra da Piva, Guido Oltrocchi, Giancarlo** e **Anna del Monte, e Annamaria Pizzi**. Speriamo di non aver perso, in questo modo, un'occasione per venire a conoscenza di importanti informazioni sul mieloma multiplo che sarebbero state utili a tutto il gruppo. Per fortuna i partecipanti hanno la possibilità di parlare e scambiarsi informazioni anche al termine dell'incontro.

Come sempre mi scuso per eventuali errori e omissioni nel riportare i fatti di cui sopra. Con ciò sia ben chiaro che era ed è mia ferma intenzione non offendere nessuno. Tutti voi mi state molto a cuore e sarò molto lieta di essere a disposizione di chiunque voglia contattarmi, per telefono, personalmente o via E-Mail. Arrivederci quindi al primo di febbraio. La vostra compagna nella lotta al mieloma multiplo

Catarina Brandi